

**NAKOS**Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene

Suche des Monats März 2014:

Parotis-Tumoren / Ohrspeicheldrüsentumor / Speicheldrüsentumore / Parotis-Karzinom

Parotis-Karzinom: eine sehr seltene Krebserkrankung

Die Angst vor dem Unbekannten überwinden

Vor inzwischen fast sieben Jahren habe ich einen plötzlich vorhandenen Knoten unterhalb des rechten Ohres festgestellt, der von jetzt auf nachher da war, der mich elektrisierte und ein Angstgefühl verursachte, welches das Schlimmste vermuten ließ. Leider sollte es sich bewahrheiten: Der Arzt diagnostizierte einen Tumor der Ohrspeicheldrüse, der sogleich entfernt wurde. Bei der Operation stellte sich heraus, dass der Tumor sich nicht nur in der Parotis (Ohrspeicheldrüse) befand, sondern sich bereits den Gesichtsnerv entlang ausgeweitet hatte. Es sollte drei Wochen dauern bis der endgültige Befund vorlag: myoepiteliales Parotis-Karzinom – eine sehr seltene Krebsart, über die es weder Studien noch Erfahrungsberichte gab.

Innerhalb der folgenden Jahre hatte ich zahlreiche Operationen und zwei Chemotherapien zu überstehen. Dabei handelte es sich um so genannte Rezidive beziehungsweise Mikrometastasen dieses Karzinoms. Zweieinhalb Jahre nach dem erstmaligen Auftreten des Krebses wurde dann eine Lungenmetastase festgestellt. Diese konnte jedoch schnell und unproblematisch entfernt werden. Nach jedem Befund fiel ich in ein tiefer werdendes Loch, aus dem ich mich immer mühevoll wieder hervorstrampeln musste.

Die Suche im Internet nach Informationen über diese Krebsart und nach anderen Betroffenen war ziemlich erfolglos. Dies spornte jedoch meinen Ehrgeiz an. „Nichts ist unmöglich“, dachte ich, und „viele, wenn nicht sogar alles, ist machbar“. So ging ich die ganze Sache an. Ich wollte mehr über die Erkrankung erfahren und trat mit Beratungsstellen und Professoren von Fachkliniken in Kontakt. Ich führte viele Telefonate und sammelte im Laufe der Zeit Informationen, die sich nach und wie Mosaiksteinchen zusammenfügten. Je mehr ich über diese seltene Krebsart in Erfahrung bringen konnte, desto kleiner wurde die Angst vor dem Unbekannten.

Durch die Veröffentlichung meiner Daten bei der NAKOS habe ich Kontakt zu zwei weiteren Betroffenen in Deutschland knüpfen können. Auch beim Behandlungs- und Forschungszentrum für seltene Krankheiten in Tübingen (ZSE) habe ich meine Daten hinterlegt, in der Hoffnung, von dort eventuell auch weitere Informationen zu erhalten. Ebenfalls sammle ich alle möglichen Informationen von Ärzte/innen,

Kontakt:

c/o NAKOS
Otto-Suhr-Allee 115
D-10585 Berlin
Telefon +49 (0)30 / 31 01 89-60
Telefax +49 (0)30 / 31 01 89-70
selbsthilfe@nakos.de
www.nakos.de

Telefonische Sprechzeiten:

Di, Mi, Fr 10-14 Uhr
Do 14-17 Uhr

Wenn Sie Kontakte zu Menschen suchen, mit denen Sie sich zu einem seltenen medizinischen oder psychosozialen Problem austauschen wollen, können Sie auch in der Datenbank BLAUE ADRESSEN nachschauen. Dort lassen sich bei der NAKOS all jene eintragen, die bundesweit Kontakt zu Gleichbetroffenen aufnehmen wollen.

Hier geht es zur Datenbank
<http://www.nakos.de/site/datenbanken/blau/>

NAKOS-Projekt

„Isolation durchbrechen, Verbindungen schaffen, Bindungen festigen. Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen zur Bildung von Selbsthilfegruppen und Austauschnetzen aktivieren und begleiten“

Gefördert durch die BARMER GEK

BARMER GEK



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene

Parotis-Karzinom: eine sehr seltene Krebserkrankung

Wissenschaftler/innen, Forscher/innen zu diesem Thema, um für den Fall der Fälle gewappnet zu sein.

Mit Abschluss der letzten Chemotherapie im Januar 2010 ist bis heute kein weiteres Rezidiv oder eine Metastase aufgetreten. Regelmäßig wird ein Ultraschall des Halses und Kopfbereichs durchgeführt sowie einmal im Jahr ein PET. So ist momentan der Stand der Dinge und ich bin weiterhin sehr daran interessiert, Gleichbetroffene und deren Angehörige zu finden.

Gabriele Brunst

Literaturhinweis:

Brunst, Gabriele: Weil ich das Leben liebe! In: Schoen, Christel [Hrsg.]:

Alles ist möglich – auch das Unmögliche. Ein Mut-mach-Buch.

*Persönliche Berichte von Krebspatienten, Leipzig, St. Benno Verlag
2011, S. 33-39, ISBN 978-3-7462-3157-0*